Un Bulletin de l'Institut de la santé des Autochtones des IRSC Vol. 1, No. 8 - Septembre 2012

Nouvelles sur la recherche en santé des Autochtones

Message du Dr Malcolm King, Directeur scientifique de l'ISA

Respect des lignes directrices des trois conseils sur l'analyse secondaire de données médicales

On m'a déjà demandé à plusieurs reprises, à titre de directeur scientifique, comment consulter ou engager les collectivités autochtones dans des projets comme l'analyse secondaire de données médicales. Il pourrait s'agir, par exemple, de cerner les tendances régionales/géographiques en matière d'utilisation ou de prestation des services touchant directement les Premières nations, les Inuits et les Métis, à partir de données administratives. Les Autochtones pourraient figurer parmi plusieurs sous-groupes d'intérêt. L'inclusion des Autochtones et de l'analyse par sous-groupe connexe constituent des forces potentielles de telles études, et cela contribue à combler un besoin important compte tenu du manque de données sur la santé des Autochtones. Pourtant, le respect des lignes directrices des trois conseils pose parfois problème aux chercheurs.

L'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC 2) n'oblige pas les chercheurs à obtenir le consentement des personnes pour l'utilisation secondaire des renseignements non identificatoires (article 5.5– Application). Cependant, si les données ou le matériel biologique peuvent être liés directement ou indirectement à une personne par couplage avec un autre groupe de données, les chercheurs doivent alors obtenir le consentement des personnes concernées (chapitres 5 et 12).

Dans le cas de la recherche avec les Autochtones, les comités d'éthique devraient interpréter ces exigences à la lumière des dispositions spéciales énoncées au chapitre 9 de l'EPTC (recherche visant les Premières nations, les Inuits ou les Métis du Canada); c'est-à-dire que si les données ou le matériel biologique utilisés sont identificatoires, les exigences de l'EPTC 2 relatives au deuxième consentement s'appliqueraient bien entendu. Cela dit, même si les renseignements destinés à l'utilisation secondaire sont non identificatoires, je pense que selon la plupart des comités d'éthique, cette analyse secondaire serait à tout le moins couverte par le critère (d) de la section 9.1, et obligerait à engager la collectivité concernée. Cela n'impliquerait pas forcément d'obtenir de nouveau le consentement de toutes les personnes concernées, ce qui serait long, compliqué et coûteux. Mais il serait à la fois nécessaire et respectueux d'engager la collectivité dans une certaine mesure.

À mon avis, une forme d'engagement adaptée à ce genre de recherche serait la création d'un groupe consultatif autochtone, incluant des habitants de la région associée au groupe dont les données sont analysées. Le groupe consultatif pourrait comprendre des aînés et des travailleurs de la santé communautaire. Si, par exemple, l'objectif de l'analyse du sous-groupe autochtone était de comparer des régions ou des zones géographiques, il serait sans doute important d'inclure des représentants autochtones de ces zones dans le groupe consultatif.

Les chercheurs craignent néanmoins que l'obligation de former un groupe consultatif les dissuade d'étudier ce type de sous-groupe, ce qui aurait pour effet d'entraver la recherche sur la santé des Autochtones. Selon moi, il est plus préjudiciable d'exclure indûment des sujets autochtones de la recherche; cette exclusion serait d'ailleurs contraire à l'éthique. Je ne crois pas que l'intention des trois conseils ou des IRSC soit de limiter la recherche aux sujets non autochtones. Bien au contraire, les politiques éthiques de ce genre devraient être vues comme utiles aux chercheurs pour mieux structurer leur approche et leur relation avec les Premières nations, les Inuits et les Métis. Ces documents ont été préparés en étroite collaboration avec des membres de ces collectivités et reflètent les pratiques exemplaires établies dans la formation de partenariats de recherche fondés sur le respect mutuel. En fait, les politiques éthiques ne servent qu'à officialiser ce que les chercheurs devraient faire de toute façon pour assurer la qualité des données et la pertinence des recherches.

Pour obtenir d'autres conseils sur la recherche avec les Autochtones, j'encourage fortement les chercheurs à lire le chapitre 9 de l'EPTC et à contacter le secrétariat du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche pour obtenir de l'aide dans l'interprétation de la politique. À mon avis, une certaine participation des collectivités autochtones à l'analyse secondaire des données est essentielle, et il faut même qu'elles y participent davantage. Vous êtes invités à me transmettre vos commentaires sur ce sujet très important.

Nouveau partenariat de recherche entre l'Australie, le Canada et la Nouvelle-Zélande

Le National Health and Medical Research Council (NHMRC) de l'Australie, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Health Research Council (HRC) de la Nouvelle-Zélande ont récemment signé une lettre d'entente trilatérale en vue d'améliorer la capacité de recherche en santé des peuples autochtones. L'entente reconnaît et met à profit les forces de chaque pays dans le domaine de la recherche en santé autochtone. Les trois pays mettront en commun leur expertise et appuieront un groupe de chercheurs autochtones dans le but de réduire les disparités en matière de santé entre les populations autochtones et la population en général. En vertu de ce partenariat, le NHMRC, les IRSC et le HRC s'engagent à établir un ensemble d'initiatives, qui seront mises en œuvre de façon concertée au cours des cinq prochaines années.

Les Voies de l'équité en santé et la science de la mise en œuvre

Dre Nancy Edwards
Directrice scientifique, Institut de la santé publique et des populations des IRSC

Comment peut-on reproduire à grande échelle des interventions efficaces visant à prévenir les affections buccodentaires et le diabète parmi diverses populations autochtones établies dans une grande variété de régions (éloignées, rurales, urbaines)?

Quelle est l'influence des facteurs socioculturels, géopolitiques et organisationnels sur l'efficacité des stratégies de prévention du suicide ou de lutte contre la tuberculose?

Il s'agit d'exemples de questions propres à la science de la mise en œuvre; ils s'appuient sur une solide compréhension de ce qui peut fonctionner (étude de l'efficacité) et de ce qui fonctionne (recherche sur l'efficacité). La science de la mise en œuvre élargit ces questions pour examiner ce qui fonctionne, pour qui et dans quelles circonstances, et comment des interventions peuvent être adaptées et reproduites à grande échelle de façon accessible et équitable.

La science de la mise en œuvre produit des connaissances très importantes sur le système et les sous-systèmes où les interventions sont introduites. Ainsi, au lieu de tenter de contrôler le contexte ou de ne pas en tenir compte, ce champ d'études examine les interactions entre l'intervention, le contexte et les bénéficiaires potentiels. Les contextes hétérogènes sont importants pour les études dans ce domaine, et c'est pourquoi la recherche comportant des comparaisons entre territoires, entre systèmes de prestation de soins de santé ou entre collectivités ayant une histoire ou des racines culturelles différentes peut mettre en lumière des influences systémiques importantes sur les stratégies d'intervention.

Même si la science de la mise en œuvre n'est pas une panacée, elle établit un nouveau paradigme pour la recherche interventionnelle. En science de la mise en œuvre, l'objet d'étude n'est plus une intervention qui s'insère accidentellement dans un contexte, mais une intervention qui fonctionne à l'intérieur d'un système réel dans toute sa complexité. Cette science nécessite l'intégration des compétences scientifiques et communautaires.

La science de la mise en œuvre suscite de plus en plus d'intérêt dans le monde tandis que nous tentons d'étendre équitablement la portée (c.-à-d. reproduction à grande échelle) de stratégies prometteuses. Dans un récent rapport de l'OMS[1], la Dre Marie-Paule Kieny a décrit la recherche sur la mise en œuvre comme « un outil crucial pour produire les preuves scientifiques nécessaires à l'amélioration et à la reproduction à grande échelle de programmes de santé publique partout dans le monde ». Les auteurs de ce rapport font valoir que « l'intégration de la recherche sur la mise en œuvre aux programmes d'intervention favorisera des politiques fondées sur des données probantes et engendrera des programmes solides pouvant survivre au changement organisationnel et politique ». Pareillement, Bosch-Capblanch et al.[2] ont récemment plaidé en faveur d'une recherche qui « tient compte de la complexité des systèmes de santé, des systèmes politiques et des contextes ».

L'initiative phare « Voies de l'équité en santé » est bien placée pour tirer parti de ce champ d'études et y contribuer au Canada et ailleurs dans le monde.

[1] **Implementation Research for the Control of Infectious Diseases in Poverty**, *Organisation mondiale de la santé, Réunion du TDR, Kampala, Uganda, 2011.*

[2] Lavis JN, Røttingen J-A, Bosch-Capblanch X, Atun R, El-Jardali F, et al. (2012) **Guidance for Evidence-Informed Policies about Health Systems: Linking Guidance Development to Policy Development**. *PLoS Med 9(3): e1001186. doi:10.1371/journal.pmed.1001186*

Le saviez-vous ?

Dernières nouvelles!

Les travaux de la chercheuse financée par l'ISA, la Dre Cynthia Jardine de l'Université de l'Alberta, fournissent un éclairage sous une différente perspective, comme mentionné dans un article de nouvelle de l'Université de l'Alberta intitulé « Through the eyes of youth—Participatory research in action »

« La possibilité de voir une collectivité à travers le regard de sa jeunesse a révélé des histoires riches et fascinantes des collectivités de Ndilo et de Dettah dans les Territoires du Nord-Ouest… »

Lisez le reste de l'histoire [en anglais seulement]

Consultez le site!

L'ISA des IRSC et d'autres instituts ont été l'objet d'articles dans la revue International Innovation du Royaume-Uni [en anglais seulement].

Possibilité de financement de la NIH

OppNet, réseau des NIH en sciences fondamentales comportementales et sociales, annonce une deuxième série d'appels de demandes pour l'exercice 2013

Objectif : Le présent appel de demandes encourage les demandes de subventions pour le soutien d'infrastructure visant à mettre au point, à renforcer et à évaluer les approches et les méthodes transdisciplinaires pour la recherche fondamentale comportementale ou sociale sur les liens entre les pratiques ou croyances culturelles, la santé et le bien-être. Cela comprend une évaluation de la compréhension détaillée des effets des liens concernant les attitudes, les croyances et pratiques culturelles, et les processus, sur les résultats en matière de santé humaine et de bien-être. Les équipes de recherche ayant recours aux modèles animaux peuvent présenter une demande. OppNet a l'intention d'engager 1 425 000 $ en 2013 pour accorder de 5 à 7 bourses. Les montants des prochaines années dépendront des crédits annuels.

Date limite de présentation des demandes : 17 décembre 2012

NOUS REJOINDRE

Malcolm King, PhD, FCCP
Directeur scientifique

Paul Bélanger, BScN
Directeur adjoint

Nicole Manson
Gestionnaire des finances et des RH

Jacques Dalton
Associé, Initiatives stratégiques

Mélanie Bergeron
Agente de projets

ISA des IRSC

L'Institut de la santé des Autochtones favorise l'avancement d'un programme national de recherche en santé pour améliorer et promouvoir la santé des Premières nations, des Inuits et des Métis du Canada, par la recherche, l'application des connaissances et le renforcement des capacités. L'Institut poursuit l'excellence en recherche en respectant les priorités de recherche communautaire et les connaissances, valeurs et cultures autochtones.